

ARTÍCULOS ORIGINALES

Revelación del estado serológico para VIH/SIDA en niños, niñas y adolescentes: Una revisión teórica^(a)

ANA MARÍA TREJO⁽¹⁾, JORGE ENRIQUE PALACIO⁽²⁾, MARIO MOSQUERA⁽³⁾, ILEANA BLASINI⁽⁴⁾ y RAFAEL DE JESÚS TUESCA⁽⁵⁾

RESUMEN

El artículo presenta una revisión del estado del arte del proceso de revelación del estado serológico en la población infantil menor de 18 años afectada con VIH/SIDA. Los resultados de la revisión se presentan en torno a las modalidades y factores asociados al proceso de revelación y no revelación del diagnóstico de VIH a niños, niñas y adolescentes por parte de sus cuidadores y profesionales que brindan servicios de salud en diversos contextos socioculturales y la situación en Colombia. Se seleccionaron artículos publicados en cinco bases de datos utilizándose como palabras clave para la búsqueda “disclosure”, “disclosure model”, “disclosure in children with HIV/AIDS” y “pediatric HIV/AIDS”. Para la búsqueda se incluyeron artículos en los idiomas inglés y español entre los años 1990 y 2008.

Palabras Clave: revelación, serodiagnóstico de VIH.

ABSTRACT

DISCLOSURE OF HIV SEROSTATUS IN CHILDREN AND ADOLESCENTS: A THEORETICAL REVIEW

The article presents a review of HIV serostatus disclosure in the under-18 population living with HIV/AIDS. The results include disclosure models and factors associated with disclosure and non disclosure of children and adolescents' HIV serostatus by their caregivers and health workers. The effects of these factors in various sociocultural contexts were studied, with emphasis on the Colombian context. Articles published in five databases were selected, using the key words “disclosure”, “disclosure model”, “disclosure in children with HIV/AIDS” and “pediatric HIV/AIDS”. Articles published in English and Spanish, and between 1990 and 2008, were included.

Keywords: disclosure, HIV serodiagnosis.

^(a) Proyecto de Investigación premiado con la Beca de la Dirección de Investigaciones y Proyectos (DIP) de la Universidad del Norte: I Convocatoria para Programas Internos de Doctorado en el marco de la Estrategia de Fortalecimiento de la Investigación (2008).

⁽¹⁾ Coordinadora de Programas de Bienestar Universitario en el Hospital Universidad del Norte. Universidad del Norte. Kilómetro 5 Vía Puerto Colombia. Departamento de Psicología. Apartado Aéreo 1569. Colombia. atrejos@uninorte.edu.co.

⁽²⁾ Coordinador del Doctorado en Psicología. Universidad del Norte. Colombia.

⁽³⁾ Departamento de Comunicación Social y Periodismo. Universidad del Norte. Colombia.

⁽⁴⁾ Pediatra del Neurodesarrollo y Conducta. Guaynabo. Estado Libre Asociado de Puerto Rico.

⁽⁵⁾ Jefe de Departamento de Salud Pública. Universidad del Norte. Colombia.

INTRODUCCIÓN

De acuerdo a los resultados de un estudio realizado en la población infantil afectada por VIH/SIDA en cinco ciudades colombianas, sólo 3.8% (N=11) de los niños, niñas y adolescentes conocían su diagnóstico de seropositividad para VIH/SIDA. Las razones para retrasar la entrega del diagnóstico a los menores afectados, reportadas por cuidadores y profesionales de la salud [96.2% (N=275)], se relacionan con evitar el daño psicológico o el estrés emocional al menor y, que éste al conocer su condición, la revele de manera involuntaria a otras personas, lo que probablemente lo exponga al estigma, rechazo y/o discriminación. Asimismo, los profesionales que brindan servicios de salud a los niños, niñas y adolescentes seropositivos para VIH, expresan falta de capacitación respecto al procedimiento y edad para revelar esta información¹. La baja tasa de revelación del estado serológico para VIH/SIDA en población infantil encontrada en el estudio, indica que en el contexto colombiano la revelación no es una práctica consolidada, pese al reconocimiento de los niños y niñas como sujetos de derecho en concordancia con lo establecido por la Convención sobre los Derechos del Niño².

A nivel mundial, el número de menores de 15 años que viven con el VIH aumentó de 1,6 millones [1,4 millones-2,1 millones] en 2001 a 2 millones [1,9 millones-2,3 millones] en 2007; mientras que los jóvenes entre 15 y 24 años representa el 45% proyectado de las nuevas infecciones por el VIH en todo el mundo. Se estima que en 2007, 370 000 [330 000-410 000] de niños menores de 15 años se infectaron con el VIH³. En Colombia, se aprecia un incremento en el reporte de notificación al Sistema de Vigilancia Epidemiológica denominado SIVIGILA; se observa que para el periodo de 1983-2007 hay un total de 57.489 casos, de los cuales el 3.3% (1.873 casos) son menores de 18 años, siendo 1.085 casos correspondientes a transmisión perinatal; el 57.7% de los casos se encuentra en el grupo de 15 a 34 años de edad. La incidencia anual notificada debe ser usada con prudencia en atención al

subdiagnóstico, al subregistro y al retraso en la notificación que han caracterizado la vigilancia pasiva del VIH/SIDA en el país⁴.

El VIH/SIDA no es solo un problema médico, también es un problema social debido a que este diagnóstico acarrea estigma, el cual tiene profundas consecuencias psicológicas, sociales y emocionales para la persona que lo sufre. Por esta razón, ante la carga mórbida y de estigma de esta enfermedad, el diagnóstico es guardado como un secreto, incluso entre los mismos miembros de la familia; de modo que cuando el niño es seropositivo, es comúnmente el último en conocer su diagnóstico⁵. La información del diagnóstico de seropositividad para VIH genera una reacción individual y familiar que muestra grandes distancias e interpretaciones que van desde el significado social de la enfermedad y su relación con la muerte.

En el contexto internacional, las Directrices de la Academia Americana de Pediatría⁶ sobre la revelación de la enfermedad del VIH, han recibido especial atención. Estas sostienen que todos los adolescentes deben conocer su diagnóstico y que la revelación debe ser considerada para niños en edad escolar teniendo en cuenta su edad, nivel de desarrollo cognitivo, madurez psicosocial, complejidad de la dinámica familiar y el contexto clínico.

Los pacientes pediátricos con el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) y síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA), ahora viven más tiempo con una mejoría en su calidad de vida, lo cual hace que la revelación sea un proceso esencial. Muchos niños infectados por el VIH que no se esperaba sobrevivieran la infancia, están entrando en la adolescencia y en la edad adulta. No obstante, muchos familiares se han mostrado renuentes a revelar el diagnóstico de seropositividad para VIH a los niños y niñas afectados⁷. Con el desarrollo se considera adecuado que niños mayores y adolescentes conozcan su diagnóstico de modo que, con la educación y apoyo emocional necesarios, puedan llegar a tener más control sobre el proceso y afrontamiento de su enfermedad. Para los adolescentes se considera

aún más imperativo para no exponer a otros, sin saberlo, durante la actividad sexual⁸.

El presente artículo tiene por objetivo realizar una revisión bibliográfica acerca del proceso de revelación del estado serológico para VIH/SIDA en población infantil afectada con VIH/SIDA como parte de la revisión del estado del arte de la Tesis Doctoral en Psicología titulada: Evaluación de los efectos de un modelo clínico de revelación del estado serológico para VIH/SIDA en adolescentes entre 10-18 años y sus cuidadores en la adhesión al tratamiento y ajuste psicológico financiada por la Dirección de Investigaciones y Proyectos (DIP) de la Universidad del Norte. De acuerdo con lo anterior, este artículo intenta responder tres preguntas: ¿Cuáles son las modalidades del proceso de revelación del estado serológico para VIH/SIDA en población infantil menor de 18 años? ¿Cuáles son los factores asociados a la no revelación del estado serológico para VIH/SIDA en la población infantil menor de 18 años? y ¿Cuáles son los factores asociados a la revelación del estado serológico para VIH/SIDA en población infantil menor de 18 años? Para esto se utilizaron cinco bases de datos de consulta especializada y el rango de búsqueda de los artículos para el tema en cuestión estuvo entre los años 1990 y 2008.

MATERIAL Y MÉTODO

Esta revisión esta basada en una selección de artículos publicados en las bases de datos Journal Ovid, MDConsult, Science Direct, Proquest Health and Medical Complete y Health Source: Nursing/Academic Edition. Se utilizaron como palabras clave para la búsqueda “disclosure”, “disclosure model”, “disclosure in children with HIV/AIDS” y “pediatric HIV/AIDS”. Para la búsqueda se incluyeron artículos en los idiomas inglés y español entre los años 1990 y 2008. En el idioma español, no se encontraron artículos relevantes. El criterio de selección implicó que los artículos contuvieran aspectos centrales para el tema de revelación del estado serológico para VIH/SIDA en población menor de 18 años. La búsqueda

arrojó 60 artículos y se seleccionaron 28 para la presente revisión. Se revisaron adicionalmente artículos e informes de organismos internacionales, así como documentos de organismos nacionales responsables en materia de la oferta de servicios a personas afectadas con VIH/SIDA.

1. Modalidades del proceso de revelación del estado serológico para VIH/SIDA: contexto global y la situación en Colombia

Las investigaciones desarrolladas en el ámbito de la revelación del estado serológico para VIH/SIDA en población infantil menor de 18 años, muestran que los menores se encuentran expuestos a tres modalidades: 1) No revelación del diagnóstico de VIH, 2) Revelación parcial del diagnóstico de VIH y 3) Revelación del diagnóstico de VIH. En la primera modalidad los cuidadores y profesionales que brindan servicios de salud a los menores no revelan, mantienen el diagnóstico secreto u ocultan al menor su situación de seropositividad para VIH/SIDA. En la segunda modalidad, los cuidadores y profesionales de la salud ofrecen algunas explicaciones al niño, niña o adolescente sobre su enfermedad, tratamiento, visitas a la clínica y hospitalizaciones utilizando eufemismos o descripciones imprecisas del VIH/SIDA, evitando nombrar la enfermedad por su propio nombre o informar al niño sobre enfermedades que tienen comorbilidad con el VIH/SIDA. La tercera modalidad contempla a aquellos cuidadores y profesionales de la salud que revelan el diagnóstico de seropositividad para VIH/SIDA al niño, niña o adolescente. La Figura 1 ilustra las modalidades del proceso de revelación y como los cuidadores de menores seropositivos para VIH se mueven en el continuo de este proceso.

La literatura muestra que la decisión de los cuidadores y profesionales de la salud de optar por una modalidad de revelación u otra depende en gran medida de la edad del menor, de su nivel de desarrollo cognitivo, de la complejidad de la dinámica familiar y de otros factores asociados que expondremos con más detalle en la presente revisión.

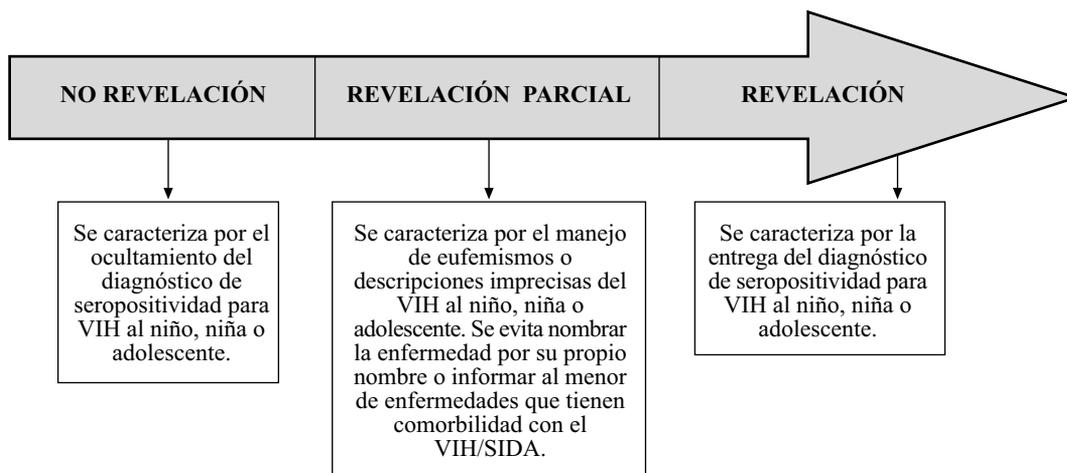


Figura 1. Modalidades del proceso de revelación del estado serológico para VIH/SIDA en población infantil menos de 18 años.

Las investigaciones que abordan modalidades del proceso de revelación del estado serológico para VIH/SIDA en población infantil menor de 18 años se ejecutaron entre los años 1995-2008; desarrolladas principalmente con métodos cuantitativos, con niños seropositivos para VIH adquiridos por transmisión perinatal y sus cuidadores. Los estudios de Funck-Brentano et al (1997)⁹, Lee & Johann-Liang (1999)⁸ y Menon et al (2007)¹⁰ presentan resultados en las tres modalidades de revelación (no revelación, revelación parcial y revelación). Los otros estudios revisados^{1, 14,15, 17-20, 22-27} muestran principalmente tasas de no revelación y de revelación del estado serológico para VIH/SIDA a los niños, niñas y adolescentes afectados. De acuerdo con las bajas tasas de revelación reportadas, los avances terapéuticos y la expansión de la epidemia, la mayoría de los estudios indica que los cuidadores son renuentes a revelar el diagnóstico de seropositividad para VIH/SIDA a los menores, independientemente de la fecha de publicación del estudio, del contexto socio-cultural y del momento evolutivo del niño de tal manera que los estudios revisados agruparon muestras con niños en edad escolar y adolescentes. No obstante, el aumento de edad del menor puede convertirse en un factor asociado a la revelación del diagnóstico como se mostrará posteriormente. (Tabla 1).

Una de las razones por la que posiblemente pocos estudios contemplen una tasa de revelación parcial es que existen mínimas diferencias entre la no revelación del estado serológico para VIH/SIDA y la revelación parcial. En ambas modalidades, hay un ocultamiento manifiesto del diagnóstico de VIH/SIDA por parte del cuidador y de los profesionales que brindan servicios de salud a los niños, niñas y adolescentes ya sea por un lado, manteniendo el secreto hermético o por otro, utilizando eufemismos y ofreciendo al niño diagnósticos correspondientes a enfermedades comórbidas al VIH/SIDA.

Por otro lado, no todos los estudios revisados reportan si los menores seropositivos para VIH/SIDA se encuentran recibiendo tratamiento antirretroviral. Sin embargo, la dispersión de fechas de publicación de los estudios muestra que independientemente de que el niño, niña o adolescente se encuentre recibiendo tratamiento antirretroviral y, de los avances terapéuticos en VIH que se han venido desarrollando en los últimos años, el ocultamiento del diagnóstico de seropositividad para VIH/SIDA persiste. Aunque también, como podremos apreciar posteriormente, la adherencia al tratamiento antirretroviral puede convertirse en un factor asociado al proceso de revelación del diagnóstico. (Tabla 1).

En el contexto colombiano, el estudio realizado por el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF), Save the Children, UNICEF y la Universidad del Norte (2006)¹, mostró que sólo el 3.8% (N=11) de los 286 niños menores de 18 años conoce su diagnóstico de seropositividad para VIH/SIDA. La Tabla 1 presenta el resumen de los estudios que abordan modalidades del proceso de revelación del estado serológico para VIH/SIDA en población infantil menor de 18 años donde se puede apreciar que en diversos contextos socio-culturales la revelación no es una práctica consolidada.

2. Factores Asociados a la no Revelación del Estado Serológico para VIH/SIDA en población infantil menor de 18 años.

Los factores asociados a la no revelación del diagnóstico de VIH en población infantil afectada con VIH/SIDA, contemplan preocupaciones o temores expresados por los cuidadores para optar por no revelar u ocultar el diagnóstico de VIH al menor. La literatura muestra que las preocupaciones relacionadas con la revelación del diagnóstico de VIH a los niños, niñas y adolescentes son similares a las preocupaciones expresadas por familias de menores con otros diagnósticos crónicos.

Una de las principales razones expresadas por cuidadores de menores afectados con VIH/SIDA en diferentes contextos socioculturales, se relaciona con el posible daño psicológico o estrés emocional que la revelación pueda causar al menor con posibles consecuencias psicológicas negativas tales como: angustia, depresión, ansiedad o aislamiento¹¹⁻¹⁸. Este factor también incluye una preocupación del cuidador relacionada con perturbar los años infantiles con esta revelación (Tabla 2).

Otro factor reportado en diversos estudios^{1, 11, 12, 14, 15, 17-21} se relaciona con la creencia de los cuidadores acerca de la incapacidad del menor seropositivo para VIH de mantener en secreto su diagnóstico. El temor a la revelación involuntaria del niño, niña o adolescente a otras personas es un factor asociado a la no revelación del estado serológico para VIH/SIDA debido a que puede conducir a posibles situaciones

relacionadas con estigma, discriminación u ostracismo hacia el menor y la familia. Este factor también incluye temor a la reacción de los otros significativos y su posible reacción discriminatoria (Tabla 2).

Los cuidadores de menores seropositivos para VIH/SIDA de los estudios de Abadía-Barrero & Larusso (2006)¹³; Boon-yasidhi et al (2005)¹⁵; Oberdorfer et al (2006)¹⁸ y Kouyoumdjian et al (2005)²¹ consideran que los menores no tienen edad suficiente para entender el diagnóstico de VIH. Tasker (1992) y Lipson (1993)¹² sostienen que el factor asociado con la comprensión insuficiente de los conceptos de enfermedad y muerte se relaciona con la no revelación del diagnóstico al niño, niña o adolescente.

De acuerdo con Lipson (1993)¹², el dolor empático²⁸ o temor a revivir el dolor que experimentó el cuidador seropositivo para VIH/SIDA cuando escuchó el diagnóstico por primera vez para sí mismo, puede asociarse con la decisión del cuidador de optar por la no revelación del estado serológico para VIH al menor.

La culpabilidad^{11, 12} por el mecanismo de transmisión del VIH, es otro factor que se asocia con la no revelación del diagnóstico de VIH sobretudo en familias de pacientes perinatales y, el subsecuente temor a la ira del menor relacionado con el conocimiento de la transmisión perinatal (Tabla 2).

La revelación del diagnóstico de seropositividad para VIH/SIDA, implica una preparación por parte de las familias para responder inquietudes de los menores afectados cuya respuesta puede ser difícil y dolorosa. De este modo, el temor de los cuidadores a las preguntas que realice el menor sobre cómo se adquirió la enfermedad luego de la comunicación del diagnóstico, se convierte en un factor asociado a la no revelación del diagnóstico de VIH. Esta situación se torna difícil sobre todo para aquellos cuidadores que han adquirido la enfermedad por abuso de sustancias compartiendo agujas infectadas o por su comportamiento sexual¹¹.

Los resultados del estudio de Abadía-Barrero

Tabla 1. Resumen de los estudios que abordan modalidades del proceso de revelación del estado sexológico para VIH/SIDA en población infantil menor de 18 años.

Nº	Estudio	Método	Muestra menores seropositivos para VIH/SIDA	Mecanismo de transmisión VIH/SIDA	Tratamiento
1	Grubman, et al (1995)	Registro de datos médicos de los parámetros clínicos, inmunológicos y psicosociales.	(N=42) niños estadounidenses entre 9-16 años.	Transmisión Perinatal (N=42)	90.5% (N=38) reciben tratamiento antirretroviral.
2	Funck-Brentano et al (1997)	Entrevistas cualitativas semiestructuradas con los niños y con sus cuidadores. Análisis de 3 dibujos por niño.	(N=35) niños parisinos entre 5-10 años y sus cuidadores.	Transmisión Perinatal (N=35)	(N=14) reciben tratamiento anti-retroviral.
3	Cohen et al (1997)	Registros médicos y cuestionarios	(N=92) niños estadounidenses entre 5-17 años que asisten a la escuela y sus cuidadores.	Transmisión Perinatal (N=77); Transfusión de Sangre (N=15)	(N=23) reciben tratamiento anti-retroviral.
4	Chugani et al (1998)	Entrevistas	(N=70) niños estadounidenses mayores de 5 años y sus cuidadores.	Transmisión Perinatal (N=70)	No se reporta esta información.
5	Lee & Johann-Liang (1999)	No se reporta esta información.	(N=73) niños estadounidenses mayores de 6 años.	Transmisión Perinatal (N=73)	No se reporta esta información.
6	Ledlie, S (1999)	Entrevistas semiestructuradas	(N=20) niños estadounidenses mayores de 6 años y sus cuidadores.	Transmisión Perinatal (N=20)	No se reporta esta información.
7	Thorne et al (2000)	Cuestionario semiestructurado	(N=226) niños europeos y sus cuidadores. 62% (N=140) niños VIH+; 25% (N=56) niños VIH-; 13% (N=30) estado serológico no definido.	No se reporta esta información.	No se reporta esta información.
8	Instone (2000)	Diseño cualitativo Análisis de dibujos	(N=12) niños estadounidenses entre 6-12 años y sus cuidadores.	No se reporta esta información.	(N=11) reciben tratamiento anti-retroviral.
9	Mialky et al (2001)	Registros médicos y entrevistas	(N=85) niños estadounidenses entre 5-18 años y sus cuidadores.	Transmisión Perinatal (N=85)	(N=85) reciben tratamiento anti-retroviral.
10	Lester et al (2002)	Registros médicos, entrevistas a los cuidadores y evaluaciones a los niños.	(N=51) niños estadounidenses mayores de 4 años.	Transmisión Perinatal (N=49); Transfusión de Sangre (N=2).	No se reporta esta información.
11	Waugh (2003)	Entrevista	(N=15) niños londinenses mayores de 5 años y sus cuidadores.	Transmisión Perinatal (N=15)	No se reporta esta información.
12	Boon-yasidhi et al (2005)	Entrevista	(N=96) niños tailandeses entre 5-15 años y sus cuidadores.	No se reporta esta información.	No se reporta esta información.
13	Oberdorfer et al (2006)	Cuestionario semiestructurado	(N=103) niños tailandeses mayores de 6 años y sus cuidadores.	No se reporta esta información.	(N=103) reciben tratamiento anti-retroviral.
14	ICBF, Save the Children, Unicef y Uninorte (2006)	Encuestas personales y grupos focales	(N=286) (N=80 VIH+; N=61 huérfanos y N=145 convivientes con personas VIH+) niños colombianos y sus cuidadores.	Transmisión Vertical (N=75); Transfusión de Sangre (N=1); Sexual (N=1); No definido (N=3).	(N=63) reciben tratamiento anti-retroviral.
15	Menon et al (2007)	Encuesta transversal	(N=127) adolescentes africanos entre 11-15 años.	Transmisión Vertical (N=123); Transfusión de Sangre (N=1); Agujas (N=1); Abuso Sexual (N=1); No definido (N=1).	73.2% (N=93) reciben tratamiento antirretroviral.
16	Vaz et al (2008)	Entrevistas semiestructuradas	(N=22) jóvenes africanos que conocían su diagnóstico entre 10-21 años y (N=21) cuidadores.	Transmisión Vertical (N=10); Transfusión de Sangre (N=4); No definido (N=8).	(N=22) reciben tratamiento anti-retroviral.

Modalidades del proceso de revelación del estado serológico para VIH/sida		
No revelación	Revelación parcial	Revelación
42.9% (N=18)	N/A	57.1% (N=24)
43% (N=15)	40% (N=14)	17% (N=6)
58% (N=47)	N/A	42% (N=37)
74% (N=52)	N/A	26% (N=18)
40% (N=29)	19% (N=14)	41% (N=30)
50% (N=10)	N/A	50% (N=10)
82% (N=103)	N/A	18% (N=22)
33.3% (N=4)	N/A	66.7% (N=8)
57.4% (N=49)	N/A	42.6% (N=36)
56.9% (N=29)	N/A	43.1% (N=22)
15 (100%)	N/A	N/A
80.2% (N=77)	N/A	19.8% (N=19)
69.9% (N=72)	N/A	30.1% (N=31)
96.2% (N=275)	N/A	3.8% (N=11)
58.3% (N=74)	3.9% (N=5)	37.8% (N=48)
N/A	N/A	100% (N=19)

& Larusso (2006)¹³ señalan que los cuidadores consideran que los niños, niñas y adolescentes no necesitan conocer su diagnóstico de seropositividad para VIH/SIDA. Kouyoumdjian et al (2005)²¹ indican que los cuidadores optan por la no revelación del diagnóstico de VIH a los menores por temor a ser juzgados por su conducta sexual promiscua, a ser asociados con homosexuales y, en general, con ser malas personas o haber hecho cosas malas. La Tabla 2 resume los factores asociados a la no revelación del estado serológico para VIH/SIDA en población infantil menor de 18 años.

3. Factores asociados a la revelación del estado serológico para VIH/SIDA en población infantil menor de 18 años.

A pesar de la renuencia de los cuidadores y profesionales que brindan servicios de salud a revelar el diagnóstico de seropositividad para VIH/SIDA a los niños, niñas y adolescentes, diversos estudios^{14, 19, 24, 25, 29-31} han encontrado que el aumento de la edad del niño es un factor asociado al proceso de revelación del diagnóstico. Del mismo modo, cuando el menor es diagnosticado a una edad avanzada, por lo general en la adolescencia tardía, los cuidadores optan por revelar el diagnóstico de seropositividad para VIH. Otras investigaciones^{14,19} señalan que para la entrega del diagnóstico es determinante el nivel de desarrollo cognitivo del menor (Tabla 3).

Entre los factores familiares que se asocian con el proceso de revelación del diagnóstico en población infantil menor de 18 años afectada con VIH/SIDA, en el estudio de Chugani et al (1998)²⁴ se reporta que, la presencia de uno o más hermanos seropositivos para VIH/SIDA y una percepción de apoyo psicosocial positiva por parte del cuidador son factores asociados a la revelación del diagnóstico de VIH a los menores afectados. Otros estudios^{12, 24, 25} reportan que es más probable que el proceso de revelación del diagnóstico de VIH/SIDA se dé en aquellos casos en donde el cuidador tiene una relación no biológica con el niño, niña o adolescente y, en familias donde exista una mayor expresividad familiar¹⁴ y una percepción emocional de

Tabla 2. Factores asociados a la no revelación del estado serológico para VIH/SIDA en población infantil menor de 18 años.

Nº	Factor	Referencia
1	Evitar daño psicológico o estrés emocional al menor.	Tasker (1992); Lipson (1993); Abadía-Barrero & Larusso (2006); Lester et al (2002); Boon-yasidhi et al (2005); Wiener et al (1996); Instone (2000); Oberdorfer et al (2006).
2	Temor a la revelación involuntaria del menor a otras personas.	Tasker (1992); Lipson (1993); Ledlie (1999); Instone (2000); Lester et al (2002); Waugh (2003); Boon-yasidhi et al (2005); Kouyoumdjian et al (2005); Oberdorfer et al (2006); ICBF, Save the Children, Unicef y Universidad del Norte (2006).
3	Edad insuficiente	Abadía-Barrero & Larusso (2006); Boon-yasidhi et al (2005); Kouyoumdjian et al (2005); Oberdorfer et al (2006).
4	Comprensión insuficiente de los conceptos de muerte y enfermedad por parte del menor.	Tasker (1992), Lipson (1993).
5	Temor al dolor empático por parte del cuidador.	Lipson (1993).
6	Culpabilidad	Tasker (1992), Lipson (1993).
7	Temor a revelar otros secretos sobre el mecanismo de transmisión del VIH.	Tasker (1992).
8	Los padres o cuidadores consideran que los niños no necesitan conocer su diagnóstico.	Abadía-Barrero & Larusso (2006).
9	Temor a la asociación con la promiscuidad y la homosexualidad por parte del cuidador.	Kouyoumdjian et al (2005).

autodisposición o preparación del cuidador para comunicar el diagnóstico y ofrecer al niño información relacionada con la enfermedad^{19, 21} (Tabla 3).

Ledlie (1999)¹⁹ sostiene que la creciente toma de conciencia de la enfermedad por parte del menor se asocia con el proceso de revelación del diagnóstico de VIH. En relación con los factores relacionados con el diagnóstico de VIH/SIDA las investigaciones^{9, 16, 17} indican que en aquellos casos donde el menor seropositivo para VIH se encuentra en un estadio de la enfermedad avanzado, los cuidadores consideran la revelación. Del mismo modo, la seronegatividad para VIH del cuidador²⁵ y como estrategia para mejorar la adhesión y el auto cuidado del menor²⁷ son factores asociados a la

comunicación del diagnóstico a los menores afectados. Algunos cuidadores consideran que el niño, niña o adolescente tiene derecho a conocer las razones de su sufrimiento²⁷. La Tabla 3 resume los factores asociados al proceso de revelación del estado serológico para VIH/SIDA en población infantil menor de 18 años.

DISCUSIÓN

La anterior revisión teórica, pone de manifiesto la baja tasa de revelación del diagnóstico de seropositividad para VIH/SIDA en población infantil menor de 18 años en diversos contextos socioculturales asociada a unos factores inhibidores y facilitadores de carácter familiar, emocional, personal, social,

cultural, de desarrollo cognitivo y del proceso de la enfermedad.

La dispersión en las fechas de publicación de los estudios revisados, permite entrever que a pesar de los avances terapéuticos que han prolongado no sólo la sobrevivencia sino la calidad de vida relacionada con la salud de los niños, niñas y adolescentes afectados con VIH/SIDA y la diversidad de contextos socioculturales donde se desarrollaron las investigaciones, la revelación del diagnóstico de VIH no es una práctica consolidada en el contexto internacional y en el contexto colombiano principalmente en aquellos menores que fueron infectados por transmisión perinatal.

Las investigaciones realizadas en diversos contextos socioculturales muestran que los padres o cuidadores de menores seropositivos para VIH/SIDA presentan dos preocupaciones centrales asociadas a la no revelación del diagnóstico de VIH: causar daño psicológico o estrés emocional y, temor a la revelación involuntaria a otros conducente a posibles situaciones relacionadas con el estigma y discriminación.

Las directrices internacionales de la Academia Americana de Pediatría⁶ sugieren consejo y asistencia para padres o tutores de niños, niñas o adolescentes seropositivos para VIH/SIDA por parte de profesionales de la salud especializados en el proceso de revelación del diagnóstico de VIH. La revelación debe ser planeada en conjuntos con ellos teniendo en cuenta edad, grado de madurez, habilidad cognitiva, estadio clínico y circunstancias sociales del niño(a) afectado. Para los adolescentes es más imperativo conocer su diagnóstico de modo que puedan tenerlo en cuenta en su comportamiento sexual, así como también para tomar decisiones acertadas sobre su tratamiento y participar activamente en su cuidado con sus padres o tutores y el equipo de salud.

Lesch et al (2007)²⁹ afirman que uno de los principales problemas en el manejo de niños y adolescentes es cuándo y quién les hablará respecto a su enfermedad. La revelación consiste en dar a conocer el diagnóstico de una

enfermedad y brindar información sobre las responsabilidades del propio cuidado, de acuerdo al desarrollo cognitivo y a la maduración psicosocial del niño o adolescente, de modo que pueda favorecer el cumplimiento de los objetivos del tratamiento antirretroviral como son: prolongar la vida, mejorar la calidad de vida, preservar o restaurar el sistema inmune y reducir la carga viral.

Pese a los temores reportados por las familias afectadas por el VIH/SIDA, la literatura muestra que la edad, es un factor que la mayoría de los padres y/o cuidadores considera importante al momento de optar por la revelación del diagnóstico de VIH al niño, niña o adolescente. La revelación del diagnóstico de VIH promueve una discusión honesta y abierta entre los cuidadores y el menor afectado favoreciendo su crecimiento intelectual, emocional y generando la oportunidad de ayudar al menor seropositivo para VIH a enfrentar la enfermedad y a manejar emociones profundas.

Informes clínicos han indicado resultados positivos relacionados con la revelación del diagnóstico de VIH en niños, niñas y adolescentes, incluidos el fomento de la confianza, la mejora en la adhesión al tratamiento, el aumento de acceso a los servicios de apoyo, la comunicación abierta en la familia, mejor salud a largo plazo y bienestar emocional en niños pequeños³⁰.

La revelación del diagnóstico de VIH ayuda a los niños a reducir los sentimientos de aislamiento, alienación y el sentimiento de que su enfermedad es demasiado terrible para ser examinada completamente por parte de sus padres y/o cuidadores³¹. La Academia Americana de Pediatría⁶ considera que es primordial expresar la verdad del diagnóstico de VIH, la cual generalmente es preferible para el niño que lo desconocido. La información debe proporcionarse de acuerdo al desarrollo del niño teniendo claro que la revelación es un proceso, no un evento⁶.

La presente revisión pone de manifiesto que existe una clara necesidad de intervenciones prácticas que ofrezcan apoyo y asistencia a padres y/o cuidadores de menores seropositivos

Tabla 3. Factores asociados a la revelación del estado serológico para VIH/SIDA en población infantil menor de 18 años.

Nº	Factor	Referencia
1	Edad suficiente	Chugani et al (1998); Lester et al (2002); Ledlie (1999); Brady et al (1996); Caliandro & Hughes (1998); Melvin & Sher (1993); Thorne et al (2000); Vaz et al (2008).
2	Nivel de desarrollo cognitivo	Lester et al (2002); Ledlie (1999)
3	Presencia de uno o más hermanos seropositivos para VIH	Chugani et al (1998)
4	Percepción de apoyo psicosocial positiva	Chugani et al (1998)
5	Relación no biológica con el menor	Chugani et al (1998), Lipson (1994), Thorne et al (2000)
6	Expresividad familiar	Lester et al (2002)
7	Percepción emocional de autodisposición por parte del cuidador	Ledlie (1999), Kouyoumdjian et al (2005)
8	Percepción de enfermedad por parte del menor	Ledlie (1999)
9	Estadio avanzado del VIH	Funck-Brentano et al (1997), Wiener et al (1996), Instone (2000)
10	Seronegatividad para VIH del cuidador	Thorne et al (2000)
11	Adhesión al tratamiento y autocuidado	Vaz et al (2008)
12	El niño tiene derecho a conocer porque sufre	Vaz et al (2008)

para VIH en el proceso de revelación de su estado serológico. Es claro que la entrega del diagnóstico de VIH/SIDA es un proceso que debe contemplar no sólo la edad y el nivel de desarrollo cognitivo del menor afectado sino también los factores asociados expuestos en esta revisión. Ello plantea una barrera para clínicos y psicoterapeutas quienes no han sido entrenados para revelar diagnósticos crónicos que confrontan al paciente y sus familiares ante la proximidad del morir y estigmatización de la enfermedad.

REFERENCIAS

1. INSTITUTO COLOMBIANO DE BIENESTAR FAMILIAR (ICBF), Save the Children, UNICEF y Universidad del Norte (2006). Calidad de Vida, Apoyo

Social y Utilización de Servicios de Salud y Educación en niños, niñas, adolescentes y acudientes afectados con VIH/SIDA en cinco ciudades-región colombianas: (1) Cali y Buenaventura y, (2) Barranquilla, Santa Marta y Cartagena. Informe Final de Investigación: Departamento de Investigaciones Universidad del Norte (DIP): Barranquilla.

2. ASAMBLEA GENERAL DE LAS NACIONES UNIDAS (1989). Convención Internacional sobre los Derechos del Niño. Adoptada y abierta a la firma y ratificación por la Asamblea General en su resolución 44/25, de 20 de noviembre de 1989. Entrada en vigor: 2 de septiembre de 1990, de conformidad con el artículo 49.
3. PROGRAMA CONJUNTO DE LAS NACIONES UNIDAS SOBRE EL VIH/SIDA (ONUSIDA) (2008). Informe sobre la Epidemia Mundial de Sida. Disponible desde Internet en: http://www.unaids.org/es/KnowledgeCentre/HIVData/GlobalReport/2008/2008_Global_report.asp [Con acceso el 13 de septiembre de 2008].
4. MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL

- (2008). Plan Nacional de Respuesta ante el VIH y el SIDA Colombia 2008-2011. Disponible desde Internet en:
<http://www.minproteccionsocial.gov.co/vbecontent/library/documents/DocNewsNo15675DocumentNo7322.PDF>
5. NAGLER, S., ADNOPOZ, J & FORSYTH, B (1995). Uncertainty, stigma and secrecy: psychological aspects of AIDS for children and adolescents. In: Andiman, W., Geballe, S., Guende, eds. *Forgotten Children of the AIDS Epidemic*. New Haven, CT: Yale University Press; 1-10.
 6. COMMITTEE ON PEDIATRIC AIDS (1999). Disclosure of illness status to children and adolescents with HIV infection. *Pediatrics*. 103:164-166.
 7. HAVENS, J. F., MELLINS, C. A., & HUNTER, J. (2002). Psychiatric aspects of HIV/AIDS in childhood and adolescence. In M. Rutter and E. Taylor (Eds.), *Child and adolescent psychiatry: Modern approaches* (4th ed., pp. 828-841). Malden, MA: Blackwell.
 8. LEE, C & JOHANN-LIANG, R (1999). Disclosure of the diagnosis of HIV/AIDS to children born of HIV-infected mothers. *AIDS Patient Care STDS*; 13(1):41-45.
 9. FUNCK-BRENTANO, I., COSTAGLIOLA, D., SEIBEL, N., STRANB, E., SADIEU, M., & BLANCHE, S (1997). Patterns of Disclosure and Perception of Human Immunodeficiency Virus in infected elementary school-age children. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 151: 978-985. Recuperado el día 20 de agosto de 2008 de la base de datos Journal Ovid.
 10. MENON, A., GLAZEBROOK, C., CAMPAIN, N & NGOMA, M (2007). Mental Health and Disclosure of HIV Status in Zambian Adolescents With HIV Infection Implications for Peer-Support Programs. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2007; 46:349-354. Recuperado el día 20 de agosto de 2008 de la base de datos Journal Ovid.
 11. TASKER, M (1992). How can I tell you. Secrecy and disclosure with children when a family member has AIDS. Bethesda, MD: Association for the care of children Health.
 12. LIPSON, M (1993). What do you say a child with AIDS. *The Hastings Center Report*. 23; 2: research library core. Pag. 6. Recuperado el día 20 de agosto de 2008 de la base de datos Journal Ovid.
 13. ABADÍA-BARRERO, C & LARUSSO, M (2006). The Disclosure Model versus a Developmental Illness Experience Model for Children and Adolescents Living with HIV/AIDS in São Paulo, Brazil. *AIDS Patient Care and STDs*. Volume 20, Number 1. Recuperado el día 20 de agosto de 2008 de la base de datos Journal Ovid.
 14. LESTER, P., CHESNEY, M., COOKE, M., WEISS, R., WHALLEY, P., PEREZ, B., GLIDDEN, D., PETRU, A., DORENBAUM, A & WARA, D (2002). When the Time Comes To Talk About HIV: Factors Associated With Diagnostic Disclosure and Emotional Distress in HIV-Infected Children. *JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes* 31:309-317. Recuperado el día 21 de agosto de 2008 de la base de datos Journal Ovid.
 15. BOON-YASIDHI, V., KOTTAPAT, U., DURIER, Y., PLIPAT, N., PHONGSAMART, W., CHOKEPHAIBULKIT, K & VANPRAPAR, N (2005). Diagnosis Disclosure in HIV-Infected Thai Children. *J Med Assoc Thai*. 88(Suppl 8): S100-5. Recuperado el día 20 de agosto de 2008 de la base de datos Journal Ovid.
 16. WIENER, L., BATTLES, H., HEILMAN, N., SIGELMAN, C & PIZZO, P (1996). Factors associated with disclosure of diagnosis to children with HIV/AIDS. *Pediatr AIDS HIV Infect*. 7(5):310-324.
 17. INSTONE, S.L (2000). Perceptions of children with HIV infection when not told for so long: implications for diagnosis disclosure. *J Pediatr Health Care*. Sep-Oct; 14(5):235-43. Recuperado el día 22 de agosto de 2008 de la base de datos Journal Ovid.
 18. OBERDORFER, P., PUTHANAKIT, T., LOUTHRENOO, O., CHARNSIL, C., SIRISANTHANA, V & SIRISANTHANA, T (2006). Disclosure of HIV/AIDS diagnosis to HIV-infected children in Thailand. *Journal of Pediatrics and Child Health* 42:283-288. Recuperado el día 20 de agosto de 2008 de la base de datos Journal Ovid.
 19. LEDLIE, S (1999). Diagnosis Disclosure by Family Caregivers to Children who have Perinatally Acquired HIV Disease: When the Time Comes. *Nursing Research*. 48(3):141-149. Recuperado el día 22 de agosto de 2008 de la base de datos Health Source: Nursing/Academia Edition.
 20. WAUGH, S (2003). Parental Views on Disclosure of Diagnosis to their HIV-positive Children. *AIDS Care* Vol. 15 No 2, pp. 169-176. Recuperado el día 20 de agosto de 2008 de la base de datos Journal Ovid.
 21. KOUYOUUMDJIAN, F., MEYERS, T & MTSHIZANA, S (2005). Barriers to disclosure to children with HIV. *Journal of Tropical Pediatrics*. Vol. 51. No 5.
 22. GRUBMAN, S; GROSS, E; LERNER-WEISS, N; HERNANDEZ, M; MCSHERRY, G; HOYT, L; BOLAND, M & OLESKE, J (1995). Older Children and Adolescents Living with Perinatally Acquired Human Immunodeficiency Virus Infection. *Pediatrics*; 95: 657-663. Recuperado el día 20 de agosto de 2008 de la base de datos Journal Ovid.
 23. COHEN, J., REDDINTONG, C., JACOBS, D., MEADE, R., PICARD, D., SINGLETON, K., SMITH, D., CALDWELL, M.B., DEMARIA, A & HSU, H.W (1997). School-related Issues among HIV-infected Children. *Pediatrics*. 100:e8. Recuperado el día 18 de febrero de 2008 de la base de datos Journal Ovid.
 24. CHUGANI., RESHMA., FREUDIGMAN., KIMBERLY., MURPHY., ANNE., ANDIMAN & WARREN (1998). Variables Associated with Disclosure of the Diagnosis of HIV/AIDS to Children Born of HIV-infected Mothers. *Pediatric Research*:

- Volume 43(4), p 11. Recuperado el día 20 de agosto de 2008 de la base de datos Journal Ovid.
25. THORNE, C., NEWEL, N & PECKHAM, C (2000). Disclosure of diagnosis and planning for the future in HIV-affected families in Europe. *Child: Care, health and development*. Vol 26 No 1, pp. 29-40. Recuperado el día 20 de agosto de 2008 de la base de datos Journal Ovid.
26. MIALKY, E., VAGNONI, J & RUTSTEIN, R (2001). School-age children with perinatally acquired HIV infection: medical and psychosocial issues in a Philadelphia cohort. *AIDS Patient Care and STDs*. Nov; 15(11):575-9. Recuperado el día 20 de agosto de 2008 de la base de datos Journal Ovid.
27. VAZ, L., CORNELI, A., DULYX, J., RENNIE, S., OMBA, S & KITETELE, F (2008). The process of HIV status disclosure to HIV-positive youth in Kinshasa, Democratic Republic of the Congo. *AIDS Care*, 20: 7, 842-852. Recuperado el día 20 de agosto de 2008 de la base de datos Science Direct.
28. ALVÉS DE LIMA, A.E (2003). ¿Cómo comunicar malas noticias a nuestros pacientes y no morir en el intento? *Revista Española de Cardiología*, Vol. 71, N° 3: 217-220
29. LESCH, A., SWARTZ, L., KAGEE, A., MOODLEY, K., KAFAAR, Z., MYER, L & COTTON, M (2007). Pediatric HIV/AIDS disclosure: towards a developmental and process-oriented approach. *AIDS Care*, 19:6, 811- 816. Recuperado el día 20 de agosto de 2008 de la base de datos MD. Consult.
30. TOVAR, P (2007). ¿Que se hace en el VIH/SIDA en adolescentes?. Disponible desde Internet en: <http://www.amsa.org.mx/comesaj2007/resena/presentaciones/que_se_hace_en_vih-sida_en_adolescentes_patricia_tovar_larrea_comesaj_2007.pdf> [con acceso el 11-02-08].
31. NG, WYK., MELLINS, CA & RYAN, S (2004). The mental health treatment of children and adolescents perinatally infected with HIV. In: Abrams E, ed. *Topic of the Month*; <http://web.archive.org/web/20040214070503/hivfiles.org/index.html>. Accessed 3/12/07.

Fecha recepción: 10 octubre 2009

Fecha aprobación: 9 marzo 2010

Usted puede comentar éste y otros artículos publicados en la Revista Chilena de Salud Pública, enviando un correo electrónico a revistasp@med.uchile.cl